

AHORA QUE SABES: una guía para vivir con el VIH

Sabemos que el hecho de uno descubrir que es VIH positivo puede traer diferentes emociones. La mayoría de nosotros sentimos coraje, confusión y miedo; pero nuevos medicamentos y tratamientos contra el VIH nos dan una nueva sensación de esperanza. Ahora que sabes, posiblemente estás pensando qué debes hacer primero y a quién decírselo. Aprenderás muchas cosas importantes, como nuevos términos médicos, posibles opciones de tratamiento y cómo tomar nuevas decisiones. Como resultado, quizás comiences a sentirte abrumado. Pero recuerda que no es necesario resolver todo hoy ni enfrentar la situación solo.

Esta guía te ayudará a dar los primeros pasos para vivir saludablemente con el VIH. Algunos de estos pasos son:

- la importancia de una fuerte red de apoyo;
- los servicios de apoyo disponibles;
- lo que debes buscar en un médico;
- lo que debes esperar al comenzar la atención médica; y
- como vivir una vida segura y saludable con el VIH.

Parte de la información que contiene esta guía te podrá ser útil hoy mismo, pero es posible que tengas que consultar nuevamente estas páginas al comenzar a tomar decisiones sobre tu salud.

Cómo obtener servicios de apoyo

No existe una forma única de enfrentar el impacto físico y emocional que representa vivir con el VIH. Algunas personas encuentran estímulo y apoyo en sus familiares y amigos. A otras les ayuda hablar con personas que se encuentran en la misma situación. Los grupos de apoyo para personas con VIH pueden proveer un lugar seguro para encontrarse y comunicarse con otras personas que viven con el virus.

En Massachusetts existen muchos programas de VIH para grupos sociales que pueden conectarte con alguien con quien hablar en tu área local. También hay centros de reunión que ofrecen una variedad de servicios tales como comidas en grupo, grupos de apoyo, consejo y actividades sociales. Existen programas de prevención para personas con

VIH que pueden ayudarte a sobrellevar el hecho de ser VIH positivo y mostrarte como vivir una vida segura y saludable.

Para obtener información sobre los recursos disponibles en tu área local, comunícate con la línea directa del Comité de Acción contra el SIDA (AIDS Action Committee) llamando al 1-800-235-2331 (TTY 617-437-1672), ó visita el sitio de Internet www.aac.org.

Los amigos y familiares también pueden ser una buena fuente de apoyo, pero aún así puede ser difícil comunicar tu situación a otros. En la página 14 de esta guía verás algunos consejos sobre cómo y cuándo revelar tu situación.

Ya sea que decidas decírselo a tu familia y amigos o trabajar con una agencia, es importante tener una fuerte red de apoyo formada por personas en las cuales confíes.

Existen personas y lugares a los que puedes recurrir para encontrar el apoyo y los servicios necesarios. Los administradores de casos de VIH están capacitados para identificar los recursos disponibles y los servicios necesarios.

Tu administrador de casos puede responder a preguntas, ayudarte a conseguir un médico y obtener servicios importantes tales como:

- atención médica gratuita o de bajo costo;
- asistencia con el pago de medicamentos;
- asistencia sobre seguros de salud;
- programas que ayudan a cumplir con la toma de medicamentos;
- transporte y servicio de guardería para niños durante las visitas médicas;
- grupos de apoyo;
- salud mental y otros servicios de consejo;
- programas de prevención para personas que viven con el VIH;
- asistencia alimenticia;

- programas de tratamiento para el abuso de drogas;
- programas de intercambio de jeringuillas;
- detección y tratamiento de enfermedades transmitidas sexualmente (ETS) y
- detección y vacunación contra la hepatitis.

Si deseas encontrar un administrador de casos e identificar los recursos disponibles en tu área local, comunícate con la línea directa del Comité de Acción contra el SIDA (AIDS Action Committee) llamando al 1-800-235-2331 (TTY 617-437-1672), ó visita el sitio de Internet www.aac.org.

Cómo encontrar un especialista en VIH

La atención médica para el VIH puede ser complicada. Es por esto que una de las tareas más importantes es buscar un médico con experiencia en el tratamiento del VIH. Los estudios realizados demuestran que los médicos con experiencia en VIH proveen el mejor tratamiento. Por esto, si tu médico actual no tiene experiencia en VIH, él o ella deberán consultar periódicamente a algún experto en VIH o referirte a un especialista en VIH.

Asegúrate de que tú y tu médico tengan ideas similares respecto a la atención médica. Necesitas un médico que te escuche, te explique tus opciones, responda a tus preguntas y tome las decisiones CONTIGO, NO EN TU LUGAR.

Necesitas un médico en quien puedas confiar y hablar sobre tu vida, incluyendo tu actividad sexual y el uso de drogas. Si no puedes hablar abiertamente sobre tu vida, posiblemente no estés recibiendo el mejor tratamiento posible. *Mientras más te conozca tu médico, mejor será tu tratamiento.*

Tu primera visita al médico

Durante tu primera visita, el médico deseará hacer una evaluación general de tu salud. Aquellas conductas que te ponen en riesgo de contraer el

VIH, también te ponen en riesgo de contraer otras enfermedades transmitidas sexualmente (ETS) y hepatitis. Para determinar si necesitas otros servicios o detección de ETS, hepatitis o abuso de drogas, ***tu médico debe conocer tu historial de actividad sexual y de uso de drogas. Esta información es importante ya que si estás combatiendo infecciones o condiciones múltiples, tu cuerpo no podrá combatir bien el VIH y es posible que te enfermes más y con mayor rapidez.*** Por este motivo, procura examinarte regularmente ya que los síntomas de la hepatitis pueden no manifestarse durante muchos años y no todas las ETS producen síntomas. Toda la información que compartas con tu médico se conservará de manera confidencial y es protegida por las leyes estatales y federales de privacidad. Habla con tu médico si tienes preguntas sobre la confidencialidad de esta información.

Si deseas obtener más información, comunícate con la División de Prevención de ETS (Division of STD Prevention) al 1-866-749-7122, ó visita el sitio de Internet www.mass.gov/dph/cdc/std/divstd.htm.

Control del VIH

Para obtener una primera impresión de tu estado, tu médico deseará hacerte varios exámenes. Las dos pruebas más comunes que se utilizan para controlar el VIH y para determinar si es necesario que comiences a tomar medicamentos para combatirlo son la prueba de células T y la prueba de carga viral.

La prueba de células T cuenta un tipo de células blancas que combaten infecciones o células CD4. Un conteo demasiado bajo de células T puede indicar que el VIH está dañando tu sistema inmunológico. La prueba de carga viral mide la cantidad de VIH en la sangre y la velocidad con la que se está multiplicando.

Para obtener resultados más exactos, tu médico hará estas pruebas cada dos o tres semanas. Esto se llama prueba de referencia. Una vez que se ha establecido tu referencia, probablemente tu médico hará estas pruebas cada tres meses para continuar el control de tu salud. Una vez que obtengas los resultados de las pruebas de sangre, tu médico los explicará y juntos podrán considerar las opciones de tratamiento.

Elección de un plan de tratamiento

La decisión de comenzar o no con el tratamiento depende de varios factores, tales como los resultados de las pruebas de sangre y si estas preparado para comenzar a tomar medicamentos. Antes de decidir tu plan de tratamiento, debes asegurarte de haber comprendido cómo actúan los medicamentos y la razón por la cual necesitas tomarlos. Consulta a otras personas con VIH sobre los medicamentos que están tomando y cómo se administran, lee sobre el tratamiento que tu médico te recomienda y visita sitios de Internet relacionados con el VIH. Asegúrate de que tu médico conozca tu opinión acerca del uso de medicamentos y de otros tratamientos que estés recibiendo o que desearías probar (por ejemplo, tratamientos no recetados como vitaminas y hierbas).

Muchos medicamentos para el VIH pueden provocar efectos secundarios. El conocimiento de los efectos secundarios que estás dispuesto a tolerar puede ser un factor muy importante para decidir si comenzarás o no a tomar medicamentos o qué medicamentos tu y tu médico emplearán. Algunos de los efectos secundarios más comunes son la náusea, la diarrea y el dolor de cabeza. También existen otros efectos secundarios que pueden afectar tu salud con el tiempo. Pídele a tu médico que te explique todos los posibles efectos secundarios de los medicamentos que estés tomando y la manera en que puedes sobrellevarlos.

Algunas personas padecen de un tipo de VIH que presenta resistencia a ciertos medicamentos para combatirlo. Esto significa que dichos medicamentos no atacarán el virus. Otros virus pueden volverse resistentes a ciertos medicamentos debido a que éstos no han sido administrados correctamente o ya no son eficaces. Para determinar el plan de tratamiento adecuado para ti, posiblemente tu médico desee hacer una prueba de resistencia al medicamento a fin de comprobar si el virus del cual padeces es resistente a algún medicamento contra el VIH.

Afortunadamente, en la actualidad existen más opciones de tratamiento disponibles que nunca para las personas que viven con VIH. ***A pesar de que los medicamentos para el VIH no son perfectos, sabemos que las personas pueden vivir más tiempo y llevar una vida más saludable mediante la selección y el cumplimiento de un adecuado plan de tratamiento.***

A continuación planteamos algunas consideraciones al tomar la decisión respecto del plan de tratamiento:

- La mayoría de los medicamentos para el VIH pueden tomarse dos veces por día, y otros, tres veces al día. ¿Puedes tomar medicamentos tres veces al día?
- Algunos medicamentos necesitan conservarse en el refrigerador. ¿Vives o trabajas en un lugar donde hay un refrigerador?
- Algunos medicamentos deben tomarse con comida, mientras que otros deben tomarse con el estómago vacío. ¿Tienes hábitos alimenticios flexibles?
- ¿Puedes tolerar los efectos secundarios de los medicamentos?

Una vez que hayas elegido tu plan de tratamiento, es importante que le hagas las siguientes preguntas a tu médico:

- ¿Qué cantidad de medicamentos debo tomar?
- ¿A qué hora debo tomarlos?
- ¿Debo tomarlos con o sin comida?
- ¿Puede un medicamento reaccionar con otros medicamentos u otra cosa que yo pueda estar tomando?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios posibles?
- ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios a largo plazo?

Cumplimiento del plan de tratamiento

Una vez que hayas comenzado a tomar los medicamentos para el VIH, es importante que te tomes cada medicamento tal como lo indicó tu médico: todas las dosis, todos los días y siguiendo las instrucciones. Esto se llama cumplimiento del tratamiento. Si no tomas tus medicamentos tal como se han prescrito, puedes hacerte resistente a ellos, lo cual puede limitar tus futuras opciones de tratamiento.

Los efectos secundarios causan que algunas personas dejen de tomar sus medicamentos. Si los medicamentos te producen efectos secundarios o se te hace difícil cumplir con el plan de tratamiento, comparte esto con tu médico. Puedes hablar con tu médico sobre otras opciones de tratamiento para el VIH que puedan resultar más eficaces para ti.

Es importante no cambiar ni suspender los medicamentos sin informárselo a tu médico.

A continuación compartimos consejos para cumplir con tu plan de tratamiento:

- Toma nota de los medicamentos que tomas, de los horarios en que debes tomarlos y contrólalo todos los días.
- Pregunta sobre cosas que puedan servirte de ayuda, tales como cajas para píldoras, relojes o grupos de apoyo.
- Pide a las personas en quienes confías que te recuerden que debes tomar tus medicamentos.
- Pregúntale a tu médico qué deberás hacer si se te olvida o fallas en tomarte una dosis de tu medicamento.

Qué son la hepatitis y el VIH

Los tres tipos de hepatitis (o inflamación del hígado) más comunes son la hepatitis A, B y C. Existen vacunas para la hepatitis A y B, y debes consultar a tu médico sobre las pruebas de detección y la vacunación. Algunas personas padecen de hepatitis C y VIH. Al igual que con el VIH, la hepatitis C se puede contraer a través de la sangre. La hepatitis C se contagia fácilmente cuando las personas que consumen drogas comparten los materiales utilizados, como jeringuillas, algodón y hornillos. También se puede transmitir a través de relaciones sexuales, aunque esto no es muy común. No hay una vacuna para la hepatitis C, pero se pueden tomar medidas para mantener el hígado saludable. También, existen tratamientos que pueden ser eficaces. En el caso de personas infectadas por el VIH, la hepatitis C puede afectar el hígado con mayor rapidez, lo cual puede complicar la toma de medicamentos contra el VIH. El tratamiento del VIH y la hepatitis C a la misma vez puede resultar complicado; por lo tanto, si crees padecer de hepatitis, asegúrate de informar a tu médico.

Si deseas obtener más información sobre la hepatitis, comunícate con la línea directa de Hepatitis al 1-888-443-HEPC (4372), ó visita el sitio de Internet www.masshepc.org.

Cómo decírselo a otras personas

A medida que vayas armando tu red de apoyo, necesitarás considerar con quién compartir tu situación, lo cual puede ser difícil. **No es necesario decírselo a todo el mundo. Tómate tu tiempo para decidir a quiénes decírselo y cómo hacerlo. Asegúrate de estar preparado.** A continuación presentamos algunos puntos a considerar al decidir con quien compartir tu situación:

- **Debes saber por qué** quieres compartirlo con esa persona. Qué deseas o necesitas de él o ella?
- **Anticipa** la reacción de la persona. ¿Cuál es la mejor reacción que podrías esperar? ¿Qué es lo peor que podría pasar?
- **Prepárate.** Infórmate acerca de tu salud. Quizás desees tener a mano información para darle a la persona, como un folleto o el número de una línea directa.
- **Busca apoyo.** Háblalo con alguien de confianza o con otras personas que sean VIH positivas y prepara un plan.
- **Trata de convencer** a las personas con quienes mantienes relaciones sexuales o compartes drogas para que se hagan la prueba. Puedes decírselo directamente o pedirle a algún miembro del departamento de salud que lo haga por ti, sin mencionar tu nombre.
- **Acepta** la reacción de la persona. No puedes controlar la manera en que los demás reaccionarán al oír la noticia.

Manteniéndote Saludable y Protegiendo a tu Pareja

El VIH no se transmite fácilmente de una persona a otra. El VIH se encuentra en la sangre, el semen (la eyaculación), el flujo vaginal o la leche materna. Para transmitir o contraer el VIH, éste debe tomar contacto con tu cuerpo o el de tu pareja. El VIH también se puede transmitir de madre a hijo durante el embarazo, el parto y la lactancia. Pero hay formas de asegurarte de que tú y las personas con quienes mantienes relaciones sexuales o consumes drogas estén protegidos.

Disminuir el riesgo de transmitir el VIH a otras personas exige cambios en comportamiento sexual o en el uso de drogas. Esto puede ser difícil, pero debes asegurarte de que las personas con las que mantienes relaciones sexuales o consumes drogas no tengan contacto con tu sangre o secreciones sexuales.

Para disminuir el riesgo de transmitir el VIH a otras personas:

- Habla con tu pareja acerca de ser VIH positivo.
- Pregúntale a tu pareja(s) sobre su salud.

- Decide con tu pareja qué están dispuestos a hacer para mantenerse más seguros.

- Usa condones durante el sexo anal o vaginal.

- No compartas agujas ni materiales, ingredientes ni utensilios tales como algodón, hornillos o agua.

En el caso de mujeres embarazadas o que estén considerando la posibilidad de un embarazo:

Si reciben tratamiento en cualquier momento del embarazo tendrán mayores posibilidades de dar a luz un bebé sano, por lo tanto:

- Consulta a tu médico sobre nuevos tratamientos.

- Consulta a tu médico acerca de métodos para que tú y tu bebé puedan gozar de buena salud durante el embarazo y después del parto.

- Continúa con la atención prenatal a través de todo el embarazo.

AHORA QUE SABES

Ahora que tienes información, puedes controlar la situación. El hecho de tener VIH no debe cambiar los deseos de tu vida. Trata de llevar una vida segura, plena y saludable. El próximo paso es tuyo. Esperamos que esta guía te haya dado la información y los recursos necesarios para encontrar un médico, para contarle a un amigo o familiar, para pensar acerca de las opciones de tratamiento, para mantenerte tanto a ti como a tu pareja

protegidos y para encontrar el apoyo que necesitas. La vida con VIH puede ser complicada, pero puedes permanecer en control.

Si deseas obtener más información y recursos, llama al 1-800-235-2331.

Este proyecto es auspiciado por la Oficina de VIH/SIDA,
Departamento de Salud Pública de Massachusetts
2004 - ESPAÑOL